RAJYA SABHA

Wednesday the 9th March, 1994/18th Phalguna 1915 (Saka)

The House met at eleven of the clock, **Mr. Chairman** in the Chair.

ORAL ANSWERS TO QUESTIONS

201. (The questioner (Shri Sunder Singh Bhandari) was absent for answer, Vide Col..... .... infora).

मध्य प्रदेश के जनजातियों में सिकिल सैल अनीमिया रोग का फैलना

***202. श्री शिव प्रसाद चनपुरिया :** क्या **स्वास्थ्य और परिवार कल्याण** मंत्री यह बताने की कृपा करेंगे कि :

(क) क्या क्षेत्रीय जनजाति आयु-विज्ञान संस्थान, जबलपुर को सिकिल सैल अनीमिया रोग के फैलाव के संबंध में कोई जानकारी प्राप्त हुई है;

(ख) क्या यह सच है कि मध्य प्रदेश की 23 प्रतिशत जनजातीय आबादी इस रोग से ग्रस्त है ;

(ग) क्या किसी समुदाय विशेष मे इस रोग का फैलाव अधिक होने की जानकारी प्राप्त हुई है ;

(घ) क्या इस रोग का प्राथमिक स्वास्थ्य केन्द्रों में उपचार किए जाने की कोई व्यवस्था की गई है ;

(ङ) क्या इस रोग से पीड़ित व्यक्तियों के निःशुल्क उपचार की कोई व्यवस्था की जा रही है ; और

(च) यदि नहीं, तो इसके क्या कारण हैं ?

स्वास्थ्य और परिवार कल्याण मंत्रालय में उप मंत्री (श्री पवन सिंह घटोवर) : (क) से (ग) क्षेत्रीय जनजाति आयुर्विज्ञान अनुसंधान केन्द्र, जबलपुर ने सूचित किया है कि मध्य प्रदेश में विभिन्न जनजातियों में सिकिल सैल ट्रेट/रोग की व्याप्तता 0 से 22 प्रतिशत है।

(घ) से (च) सिकिल सैल रक्ताल्पता के रोगियों का प्राथमिक स्वास्थ्य केन्द्रों में लाक्षणिक उपचार मुफ्त किया जाता है । रक्ताधान, यदि अपेक्षित हो तो, अस्पतालों में किया जा सकता है । मुख्य ध्यान परामर्श के जरिए रोकथाम पर है ।

श्री शिव प्रसाद चनपुरिया : सभापति महोदय, मैं माननीय मंत्री जी से यह जानना चाहूंगा कि सिकिल सैल अनीमिया रोग की जानकारी पहले कब मिली, नम्बर एक ? अभी तक इस रोग को रोकने के क्या उपाय शासन ने किये हैं और क्या सघन रूप से इन जिलों में उन उपायों को किया जा रहा है जहां कि बहुतायत से आदिवासी जाति रहती है ?

SHRI PABAN SINGH GHATOWAR: Indian Council of Medical Resarch made a study and published a report in 1992-93 and they have identified some districts in Madhya Pradesh where they have found this disease and these districts are Dhara, Jabalpur, Mandla, Guna, Morena; Shivpuri, Chindwara, and Bastar. A study was conducted in these districts. About the treatment part of it, there is actually no treatment for this disease. The ICMR has made some recommendations and given some guidelines to the State Government suggesting internship counselling of the patient and primary check-up of the blood of the patient to prevent this disease.

श्री शिव प्रसाद चनपुरिया : सभापति महोदय, यह रोग क्यों हो रहा है, इसकी जानकारी शासन ने शायद नहीं ली है, मुझे ऐसा लगता है । सभापति महोदय, अनीमिया रोग में अल्प-रक्ताचाप होता है जिसके कारण रक्त रह नहीं पाता है । महोदय, यह रोग ट्रायबल्स में हो रहा है । उनकी खुराक ही कांदा जड़ें, पत्ते और जंगली फल हैं, इस कारण यह रोग उनमें हो रहा है । उनको पौष्टिक खुराक या प्रोटीन वाली खुराक मिल नहीं रही है । इसकी क्या व्यवस्था शासन ने की है ?

SHRI PABAN SINGH GHATOWAR: The disease is mainly due to loss of haemoglobin in the blood and is also due to genetic factors. If a person affected by this disease marries another person, their children would be affected more. The Indian Council of Medical Research has advised that there should be counselling, more counselling, among the tribals so that they do not get married to persons affected by this diseass.

श्री शिव प्रसाद चनपुरिया : उनको प्रोटीन वाली खुराक दिलाई आपने ? प्रोटीन वाली खुराक मिलेगी तो यह रोग उनको हो नहीं पायेगा ।

THE MINISTER OF HEALTH AND FAMILY WELFARE (SHRI B. SHANKARANAND): Sir, no doubt, this disease is mostly prevalent among the tribals of Madhya Pradesh. But I am told that people in the adjoining tribal belts of Gujarat, Maharashtra, and even Andhra Pradesh, also suffer from this disease.

It is not necessarily, mainly, due to the kind of food they eat. It has something to do with the genetic problem.

From the figures that are given to me, I find that this disease is prevalent not only among the tribals, but it is prevalent among the Brahmins, Thakurs, Guptas, Agarwals, Shivpurias and Muslims as well. If the hon. Member is interested, I can give him the percentage also. Therefore, it is not merely because of certain food habits of the tribals. It is more a genetic problem.

श्री आनन्द प्रकाश गौतम : सभापति महोदय, सवाल बहुत स्पष्ट था कि क्या वशेष समुदाय में ही इस रोग का बाहुल्य है ? शायद सरकार ने सर्वे नहीं कराया है, जिससे कि पता चलता, लेकिन उसी समुदाय में 0 से 22 प्रतिशत बीमार होने की एक सूचना आयुर्विज्ञान संस्थान के अनुसंधान केन्द्र, जबलपुर की है, जिसमें उन्होंने सूचित किया है । इस माध्यम से सूचना दी गई है । आपने विशेष रूप से इसमें बताया है कि सिकिल सैल रक्त अल्पता के रोगियों का प्राथमिक स्वास्थ्य केन्द्रों में लाक्षणिक उपचार किया जाता है । महोदय, अभी माननीय सदस्य ने स्पष्ट सवाल पूछा था कि खुराक में कमी के कारण यह रोग पैदा होता है और क्या यही इसका विशेष कारण है ? इस पर आपने कोई स्पष्ट जवाब नहीं दिया है और यह कहा है कि अस्पताल में लाक्षणिक उपचार किया जाता है । मैं आपके माध्यम से मंत्री महोदय से जानना चाहता हूं कि उन अस्पतालों में ऐसे जो रोगी लोग हैं उनके लिये विशेष दवाइयों का प्रावधान, उनको टानिक देने का प्रावधान क्या आपने प्राथमिक स्वास्थ्य केन्द्रों पर कराने की कोई व्यवस्था, इस रोग की जानकारी के बाद, कराई है ? और, यदि कराई है तो उस पर आपने कितना धन व्यय करना सुनिश्चित किया है ?

DR. C. SILVERA: Mr. Chairman, Sir,

SHRI V. NARAYANASAMY: This is the maiden reply by the hon. Minister.

DR. C. SILVERA: This particular anaemia is not because of lack of nutrition. It is a genetic abnormality. In the case of this disease—it is rightly called 'Sickle Cell Anaemia'—there is some defect in the Haemoglobin, in the RBCs. Because of this abnormal nature, there is clubbing of the RBCs., and because of the breaking down of the RBCs., the anaemia develops. Since it is a genetically defective thing there is no cure. The only cure is genetic counselling. The tribals are concentrated in certain areas and there are inter-marriages: normal people get married to persons suffering from this Sickle Cell Anaemia. Therefore, counselling is the only treatment. The other thing that can be done is palliative treatment. When there are symptoms, when there are signs, palliative treatment can be given; supportive treatment can be given.

SHRI BASANT KUMAR DAS: Mr. Chairman, Sir, this disease is prevalent in the eastern part of Madhya Pradesh as well as in the western part of Orissa, particularly, in the districts of Kalahandi,

Bolangir, Sambalpur and Pulbani. In the medical college at Sambalpur, B.S.S. Medical College, there is a research centre in relation to this disease. Unfortunately, for some reasons, for obvious reasons, that research unit has now been shifted elsewhere. That was set up particularly to serve the people of that area because there is a high percentage of prevalence of this disease. May I categorically ask the hon. Minister whether he would re-establish that medical institute at Sambalpur which is a sickle cell zone and extend all possible assistance through funds, through research personnel? The treatment suggested is through counselling. Until and unless people are given proper counselling, things cannot improve. Therefore, will the Government specifically thing of re-establishing that medical institute and extend it all possible cooperation to flourish, so that it will work towards evaluation and cure of this disease?

SHRI B. SHANKARANAND: In 1984 the Government did take interest in the study of epidemic diseases of the various regions and we did establish regional centres. In pursuance of this policy, a Regional Medical Research Centre was established in Bhubaneswar in 1984. The Research Centre had to conduct a study of the pattern and problems of all such diseases and find sojutions. This Research Centre was specifically meant for research of such diseases prevalent in that area, and it is functioning there. if there has been any change in the shifting of that particular Resarch Centre, as the hon. Member has said, we will take that into account. I should say that it is not a question but a suggestion for action.

श्री ईश दत्त यादव : माननीय सभापति जी, माननीय स्वास्थ्य मंत्री जी ने पूरक प्रश्न के उत्तर में उत्तर दिया है कि अनीमिया की बीमारी केवल जनजातियों में ही नहीं बल्कि अन्य जातियों में भी होती है। मैं यह जानना चाहता था कि क्या यह बीमारी जाति के आधार पर होती है, जैसे कुछ जातियों का नाम इन्होंने बताया है ? क्या यह बीमारी रक्त-अल्पता की बीमारी जो है, यह जाति के आधार पर होती है ?

पार्ट (बी) है कि क्या सरकार ने पूरे देश में इसका सर्वेक्षण कराया है कि किस जाति के कितने लोग इस बीमारी से पीड़ित हैं और सरकार ने इस बीमारी की रोकथाम के लिए क्या उपाय किए हैं ? राज्य मंत्री जी जब उत्तर दे रहे थे तो मेरी समझ में यह आया, इन्होंने कहा कि इसका कोई उपचार नहीं। तो क्या सरकार या स्वास्थ्य विभाग इसके बारे में प्रयास कर रहा है कि यह बीमारी, जो भयानक बीमारी है, खतरनाक बीमारी है, जानलेवा बीमारी है, इस बीमारी से मुक्ति के लिए और इस बीमारी से बचने के लिए सरकार प्रयत्नशील है ऐसी औषधियों का अन्वेषण करने के लिए, खोज करने के लिए ताकि इस बीमरी से लोगों की जान को बचाया जा सके ? मेरा संक्षेप में यही निवेदन था और यही माननीय मंत्री जी से मैं उत्तर चाहता था कि जाति के आधार पर यह बीमारी कैसे फैलती है, इसका मैं स्पष्टीकरण चाहता था ?

SHRI B. SHANKARANAND: Sir, as I said earlier, this particular disease, which is called 'sickle cell' is caused due to a defect in the blood. Mainly it is on account of a genetic problem. This has nothing to do with caste or creed pattern. When a question was raised whether it is mainly prevalent among tribals, I said that there are some figures to show that this disease is prevalent among other people also. It has nothing to do with caste pattern. There is no disease which can be said that it is particularly prevalent because of a particular caste. Nothing of that sort exists in this country.

SHRI B. SHANKARANAND: The hon. Member wanted to know about Anaemia. The question pertains to Anaemia with reference to Sickle Cell, and not with reference to the general disease of Anaemia. A person who suffers from the Sickle Cell disease, develops Anaemia. He develops some problems in the strain. There is no cure for this disease as such but there is symptomatic treatment, and such symptomatic treatment is given.

203. [*The questioner* (Shri G. Y. Krishnan) *was absent. For answer vide* Col.....infra)